In questo numero

Foto in copertina Fam. Sauro
Immagine in IV di copertina tratta da Racconta la Bibbia ai tuoi ragazzi (Ed. Claudiana 1970 p. 241)

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 16,00.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607 –** Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE ONLUS» via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma – Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale). – Precisare, sulla causale, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI. – oppure tramite c.c. BancoPosta **IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005** Trimestrale anno XXVII - n.1 - Gennaio - Febbraio - Marzo 2009
Poste Italiane S.p.A. - Spediz. in Abb. Post. - d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 - DCB Roma Filiale di Roma – Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma
Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia* – Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Laura Nardini - Cristina Tersigni.* – Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 – Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it**
Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma
Finito di stampare nel mese di Marzo 2009

“Un fratello aiutato da un fratello è come una città fortificata”

di Mariangela Bertolini

Non sarà per tutti così certamente, ma i testi che abbiamo ricevuto da sorelle e fratelli di persone disabili ci hanno lasciati piacevolmente sorpresi.

Indubbiamente i tempi sono cambiati e in meglio. Vent’anni fa, i fratelli e le sorelle erano chiusi nel loro dolore silenzioso: avevano paura e vergogna di parlare di quello che si viveva a casa. Non osavano neppure chiedere ai genitori il perché di tante “cose” cui assistevano impotenti.

Ora, grazie agli aiuti che ricevono i genitori, grazie all’integrazione a scuola, ai romanzi, ai film, alle trasmissioni televisive, le “cose” si sono fatte più manifeste. Se ne parla, si dà un nome alle anomalie, alle malattie, ai disturbi. Il miglioramento delle cure, la presa in carico da parte dei servizi, hanno creato un clima più disteso intorno al mondo dell’handicap.

Se non è facile e non lo sarà mai, essere fratello o sorella, maggiore o minore, di una persona disabile, certamente ora più di prima, non ci si vergogna di essere felici e sani accanto a lui, di vivere la propria vita, di uscire, di amare, di fondare una famiglia.

Così è più facili amarli in modo giusto, aiutarli, vivere accanto a loro con un po’ di umorismo. É naturale, quando è necessario, diventare difensori nei loro confronti, stimolatori dei loro progressi.

É bello leggere le testimonianze che seguono senza dimenticare che dietro tanta positività c’è ancora una grande sofferenza – è normale che ci sia – ma come è importante vedere scaturire da essa una maturità, certamente un po’ forzata, che impressiona per la serenità e la pacatezza che ad essa si accompagna.

Ed è incredibile – non per tutti purtroppo sarà così – vedere la gratitudine vera e spontanea che sgorga in quasi tutti verso quel fratello o quella sorella che erroneamente ancor oggi si crede essere solo una disgrazia per ogni famiglia.

Quanto cammino è stato fatto e come dobbiamo riconoscere anche noi con stupore che – come dice Francesca Sauro – “le diversità più le allontaniamo da noi e più ci fanno paura”.

Fratelli & Sorelle

Sono responsabile di mio fratello?

“Dicono sempre che siamo tutti uguali... ma io mi vergogno di uscire con lui... e mi vergogno di vergognarmi”

“*Perché devo essere sempre* migliore?”

“Perché devo portare con me mia sorella h alle feste dei miei amici?”

“Oh, come vorrei una vacanza senza di lei!”

“Quando i miei genitori moriranno, dovrò io da solo occuparmi di lui?”

“Ogni volta che accenno all'idea di andare a vivere da solo scateno una tempesta nei miei genitori che mi ripetono: ma non pensi a tuo fratello?”

Sofia, 17 anni
sorella maggiore di Gianluca...

Insieme, anche con grandi risate

La nostra famiglia è sempre stata particolare a prima vista: ci presentiamo infatti come un rumoroso ed eterogeneo branco di persone seguite, a distanza di sicurezza, da un grosso pastore tedesco e guidate da un prode e valoroso condottiero. Costui ha per missione nella vita di urlare e ridere per il bene del mondo ed il suo nome è Gianluca. Gianluca, o Uaua come preferisce essere chiamato, è mio fratello più piccolo e soffre di un handicap che caratterizza la sua e la nostra vita. Il nostro rapporto è sempre stato fantastico anche se più protettivo che puramente fraterno. Con lui rido e scherzo, certo, ma spesso litighiamo oppure ci consoliamo a vicenda.... anche se devo ammettere che la nostra

Francesca, Sofia e Gianluca

occupazione preferita consiste nel fare gare di rutti; e poichè l'unione fa la forza, insieme riusciamo perfino a battere l'imbattibile Shrek!

...e Francesca, 10 anni, sua sorella minore

Dalla mia parte

"É bellissimo avere un fratello come Gianluca!" Mi dice Francesca di suo fratello disabile che ha quattro anni più di lei." ..è l'unico che mi lascia guardare la televisione in pace anche se è un po' rompiscatole perché è tutto perfettino e vuole sempre che la mamma tenga il telecomando. É gentile perché quando la mamma mi sgrida fa i capricci per difendermi. Ogni tanto mi fa anche fare bella figura perché sa fare i rutti che piacciono molto ai miei amici.

Ci ha insegnato molte cose, soprattutto a rispettare le persone che sono diverse e se non fosse stato per lui non avrei mai accettato che Livia (una ragazzina Down) fosse mia amica e quando è stato preso in giro ad una festa mi sono messa a piangere perché non l'hanno rispettato.

In un certo senso so che lui è mio fratello maggiore, ma mi sento più grande perché lui non può fare tutte le cose che faccio io".

(a cura di Valeria Mastroiacovo)

Francesca, 36 anni, sorella di Giulia

La diversità più la allontaniamo e più ci fa paura

Tutto è cominciato 24 anni fa, quando mio fratello ed io, con trepidazione e curiosità, aspettavamo la nascita di nostra sorella. Mio padre da subito ci disse che la sorellina aveva un cromosoma in più e ci spiegò con semplicità e correttezza cosa stava accadendo.

Devo dire che mio padre è molto bravo nello spiegare le cose ai bambini e riesce a trovare un modo tutto suo di semplificare anche le cose più complesse!

Averlo saputo subito è stata una cosa importante per noi perché ci ha permesso di affrontare la realtà, ci ha aiutato a stare vicini ai nostri genitori e ci ha permesso di partecipare e sostenere, per quanto possibile, il loro normale iniziale disorientamento.

Ricordo con emozione le prime conquiste di mia sorella, i piccoli grandi passi che per lei avevano un'eco ancora più grande… "Segue con gli occhi la pallina, si rotola, si alza in piedi, accenna qualche passetto.. ecc." Ancora oggi, ridendo, a volte ricordiamo come Giulia da piccola diceva i nostri

nomi, e alla domanda: “Qual è la tua famiglia?” rispondeva: “Papà (sempre per primo!) Mammà (con classico accento napoletano..) Jejè (mio fratello Gigi), Checcà (che sarei io) e Lillillà (lei, Giulia, pronunciato sempre con maggiore enfasi!!).

Ripensando a questi 24 anni si susseguono molti ricordi.

Per me Giulia è stata una sorella più piccola davvero speciale.

Tra noi due ci sono quasi 12 anni e fin da piccola la portavo in giro con le mie amiche, un po' come la mascotte del gruppo. Lei è sempre stata legata

ai miei amici e quando potevo ha condiviso feste e ricorrenze; ovviamente non sempre, anche io reclamavo spazi autonomi senza “i fratelli”, come tutte le ragazze!!

Il tempo è passato e oggi Giulia è cresciuta, è una ragazza adulta, ha i suoi interessi e ha costruito, con fatica e impegno, un suo gruppo di amici. Dopo la scuola superiore, infatti, c'è stato un momento in cui per lei erano finiti i vecchi riferimenti, la scuola, i compagni e gli insegnanti, e sembrava difficile ritrovare uno spazio di socialità al di fuori della famiglia e di noi fratelli in cui poter stringere legami e relazioni di amicizia. Per fortuna lentamente si sono affacciate nella sua vita diverse opportunità: dapprima un gruppo di ragazzi della parrocchia, che l'hanno accolta e inserita a pieno titolo nei loro giri “di pizze”, “feste” e momenti di incontro tra ragazzi. Poi mia sorella si è iscritta ad un Corso di formazione per clownterapist, che ha rappresentato non solo l'occasione di fare un'esperienza formativa molto coinvolgente, ma le ha dato anche la possibilità di inserirsi in un'associazione di clown che ancora oggi è attiva nel territorio di Napoli, partecipando alle riunioni, ai seminari di aggiornamento e affiancando i clown nei loro interventi con i bambini dell'ospedale. Un posto importante nella vita di Giulia lo ha avuto però l'Associazione Italiana Persone Down di Roma che, attraverso le attività del Club dei ragazzi e dell'Agenzia del Tempo libero, le ha permesso di far parte di un gruppo di ragazzi down con i quali condividere la propria esperienza, intrattenere vere amicizie, partecipare attivamente a vacanze e week-end insieme, confrontandosi in modo sereno con le sue e con le altrui diversità. Oggi Giulia viene una volta a settimana a Roma per incontrare gli amici dell'AIPD, manda loro delle e-mail, li ha invitati varie volte a Napoli e non si perde nemmeno una vacanza con loro. Io conoscevo l'associazione perché avevo collaborato con loro a vari progetti e riconosco di avere avuto un ruolo decisivo nel-

l'avvicinare mia sorella e i miei genitori all'associazione e coinvolgerli nelle loro attività. A volte infatti il mio ruolo come sorella è stato anche quello di spingere la mia famiglia e Giulia verso occasioni di vita di cui venivo a conoscenza e che pensavo potessero essere utili per lei.

Mia sorella è per me un riferimento grande, mi ha insegnato "sul campo" che la preziosità della nostra vita sta nelle piccole cose e nelle conquiste quotidiane e soprattutto che le diversità più le allontaniamo da noi e più ci fanno paura. Spero di riuscire a tenere sempre nella mente questi insegnamenti e a passarli con amore alle mie figlie. Grazie Giulia.

Francesca Sauro

A., 61 anni, sorella di R.

Così divenni grande... per forza

Ho 61 anni, sono sposata da 40 anni, ho tre figli maschi e mio marito, Franco, ci ha lasciati nel 2001 per un tumore.

Sono rimasta sola con i ragazzi che allora avevano 20, 24 e 28 anni. Inutile dire che rimanere senza l'appoggio di Franco mi ha stravolta: non sapevo a chi rivolgermi per i tanti problemi che i ragazzi mi ponevano giorno dopo giorno…

Accanto a me, in un appartamento comunicante, vivono mia madre in età avanzata e mia sorella maggiore che soffre di schizofrenia dall'età di 20 anni.

Sono rimasta sola, con cinque persone da proteggere, da seguire, da "servire", da consolare, da stimolare…

Come si fa a vivere serenamente quando il compito che ci è davanti, che non abbiamo cercato, è obiettivamente troppo duro e pesante?

Mi sono fatta le ossa fin da quando ero ragazzina di 15 anni e la mia unica sorella ha cominciato a star male… Erano tempi in cui la malattia mentale non si curava se non con ricoveri e terapie d'urto tipo l'elettroshock. I miei genitori reagirono come meglio potevano, ma furono sopraffatti dai tabù dell'epoca: era una malattia di cui ci si vergognava e in più non c'erano posti dignitosi cui affidare la propria figlia.

Da subito – era mia sorella – mi sono sentita spontaneamente di prendere, dove potevo, il loro posto. Ricordo un dottore di una clinica dove era stata ricoverata, che vedendomi arrivare da sola per chiedere notizie, (avevo 17 anni!) mi disse: "Ma cosa ci fai qui? Non posso riferire a te!".

Così divenni "grande" e matura e per fortuna arrivò nella mia vita Franco, il mio amato "salvatore" oltre che mio adorato sposo e amato papà dei miei figli.

Con lui accanto, tutto diventò più facile: anche i momenti più difficili e ostici, li vivevo più serenamente. Franco sembrava davvero inviato dall'Alto per asciugare le nostre lacrime, ma soprattutto per rasserenare la tempesta dalla quale ci sembrava di non poter uscire.

Con lui accanto, è cominciata un'altra vita: i bambini – come fanno sempre – hanno portato il chiasso e l'allegria; il lavoro e le soddisfazioni. Insieme, felici del nostro matrimonio, appoggiato da subito alla fede in Dio paterno e provvidente, abbiamo potuto "dare una mano" alla malattia di mia sorella che, attorniata da questo clima gioioso, si è lasciata accompagnare verso un miglioramento dovuto certamente anche ai nuovi farmaci.

Poi Franco è stato male. È stato subito cosciente della gravità del suo stato e ha voluto fino alla fine partecipare con noi la sua preparazione alla morte. A me sembrava di ricadere nel baratro e ascoltavo i suoi sereni propositi con un po' di scetticismo. Mi fidavo di lui e provavo a credere anch'io le "cose" belle che lui raccontava e che sono state il suo testamento. Ci ha lasciati è vero, ma non siamo rimasti soli: lui ci accompagna ancora oggi e ci aiuta a vivere nonostante tutto, con la speranza e la fiducia in Dio che sono state il fondamento della sua vita.

A. L.

Suor Chiara, 49 anni, sorella di Maria

Senza saperlo, mi ha guidata al cuore del vangelo

Nella nostra casa la mamma è stata sempre il *cuore* della famiglia. Ad un certo punto della sua vita ha deciso di lasciare l'insegnamento della pedagogia, che amava molto, per dedicarsi a noi e, tra le mille faccende casalinghe, assieme al papà, con uno sguardo attento e un grande amore, seguiva ciascuna di noi nella crescita e nei progressi. Sono l'ultima di cinque sorelle (la prima è morta a pochi mesi dalla nascita come succedeva spesso un tempo) e sono nata tre anni dopo Maria, mia sorella disabile. A dire il vero non mi sono mai abituata a definirla così, ho sempre fatto fatica a collocare Maria in questa categoria di persone, perché, dentro di me, l'ho sempre sentita sul confine tra la normalità e il mondo dell'handicap, forse perché non mi sono mai rassegnata alla sua disabilità o, forse, anche perché trovo in lei un cuore grande e un coraggio che io non ho.

Da piccola ricordo che le sue mal-

Suor Chiara e Maria

formazioni destavano in me degli interrogativi cui non sapevo rispondere: perché è così? perché è diversa dagli altri bambini? perché è nella nostra famiglia? Più tardi questa domanda è diventata: perché lei è così e non io?

Solo pochi anni fa i miei genitori mi hanno raccontato il momento della sua nascita e come il papà avesse proposto alla mamma di chiamarla Maria per affidarla alla Vergine e poterla accogliere nella nostra famiglia senza riserve.

Non ho vissuto i primissimi anni di vita di Maria, essendo nata dopo di lei; credo siano stati i più difficili per i miei genitori. I medici avevano previsto una settimana di vita per Maria che era una bimba affetta da macrocefalia e sindattilia agli arti superiori e inferiori. In quegli anni così sofferti, in cui hanno camminato nel fitto buio di una grande prova, che ha richiesto loro una capacità più grande di fede e di amore, di intelligenza e di coraggio, hanno avuto delle risposte impensate – il Cottolengo direbbe: "A chi straordinariamente confida, Dio straordinariamente provvede" – e sono cresciuti in quella sapienza della vita che poi non hanno smesso di trasmetterci giorno dopo giorno.

La vita di Maria è stata *quasi* piena come la nostra: dopo i primi anni in una scuola speciale – abitare in una grande città come Milano ha in parte facilitato le cose, offrendo la città delle possibilità in più per i portatori di handicap, anche se allora non erano ancora giunto il tempo del loro inserimento nelle scuole pubbliche normali – per noi sorelle era *logico* che frequentasse gli scout come noi, era nato in quegli anni il gruppo Malgré-Tout che accoglieva anche i disabili; che si desse da fare per inserirsi nel mondo del lavoro come tutti, dopo aver fatto un corso di ceramica serale che le era stato consigliato perché le era congeniale; che cominciasse ad avere il suo piccolo giro di amicizie, poi, quando è venuto il momento di Fede e Luce, il giro di amicizie è molto cresciuto. Ma tutta questa *normalità* è stata possibile grazie ai miei genitori, che, nonostante tutto, hanno continuato a fare scelte che favorissero la sua autonomia. Oggi Maria vive con la mamma che è anziana (il papà è morto 2 anni fa all'età di 95 anni), lavora e, in parrocchia, è un membro vivo della comunità, fa parte del Consiglio pastorale.

Penso che la presenza di Maria nella mia vita sia una grazia di cui non sono ancora pienamente consapevole. Lei, senza saperlo, mi ha guidato al cuore del Vangelo: "Qualunque cosa avete fatto ad uno di questi miei fratelli più piccoli, l'avete fatto a me" (cfr. Mt 25,40), e mi invita a non dimenticarmi dei più piccoli, a mettermi e rimanere dalla loro parte, perché il regno dei cieli è loro.

Quando 26 anni fa sono entrata in monastero, lasciandomi alle spalle gli inizi della professione di psicologa e la possibilità di *fare qualcosa* per gli altri, avevo compreso che il Signore Gesù mi chiamava a seguirlo per questa via attraverso la quale avrei potuto rag-

giungere non solo qualcuno, ma tutti. Papà mi aveva donato un immaginetta su cui aveva scritto: “Ti siamo vicini nel ringraziare il Signore e ti auguriamo un cammino di gioia con coraggio umile e generoso”. Queste parole a me ricordano la fede dei miei genitori, il *clima* familiare in cui siamo cresciute. Nel nostro carisma – sono una suora cottolenghina di vita contemplativa – e nella nostra spiritualità ho ritrovato questo amore ai più piccoli, il respiro profondo assimilato in famiglia. Forse qualcuno, giustamente, si chiederà: ma come si può vivere questo amore in clausura? Gesù ci ha detto: “I piccoli li avrete sempre con voi” (cfr. Mc 14,7). Una comunità monastica con la preghiera di lode e di intercessione raggiunge misteriosamente tutti, porta e fa sue le sofferenze e le gioie, le ansie e le speranze di ogni fratello e di ogni sorella; ma anche dentro la comunità non mancano mai *i più piccoli*, coloro che per anzianità, per malattia o per grazia lo sono diventati. Infatti “se non diventerete come i bambini non entrerete nel regno dei cieli” (Mt 18,3). Scrive Bernanos nei *Dialoghi delle Carmelitane*: “Una volta usciti dall’infanzia, bisogna soffrire a lungo per rientrarci”.

La vita è una grande sorpresa, ognuno di noi ha dentro di sé le risorse per crescere, per essere felice e lasciare agli altri qualcosa di bello, anche *il più piccolo*. Dalle prove della vita accettate fino in fondo scaturiscono fiumi di speranza per noi e per gli altri. “Un fratello aiutato dal fratello è come una città fortificata” (cfr. Prov. 18,19 secondo la versione dei LXX). I miei genitori hanno portato insieme il peso di questa prova – accogliere nella loro vita la presenza di una figlia disabile – e, con la forza del loro amore, ci hanno coinvolte in questa avventura e hanno permesso a Maria di essere una persona felice.

Concludendo: sono responsabile di mia sorella Maria? Credo di poter dire, piuttosto, che è Maria *responsabile* di quello che sono oggi; a lei, alla sua presenza nella nostra famiglia e, quindi, nella mia vita devo molto del mio lungo cammino di maturazione interiore. Grazie, Maria!

Suor Maria Chiara Goffi

Anne, sorella di Natalie

Ho avuto veramente la possibilità di scegliere?

Mia sorella Natalie ed io siamo nate in anticipo in una sera del 14 agosto, trentanove anni fa. Io ho avuto la possibilità di avere un posto nell’incubatrice e lei no. Da allora lei soffre di un grave handicap mentale. Non potevo non sentirmi responsabile di lei in tutti i piccoli fatti della vita quotidiana dato che da sempre condividevamo molte attività. Alla scuola materna ero io a difenderla da chi la derideva. Io l’ho protetta moltissimo, l’ho presa sotto le mie ali, e ben presto ho sviluppato un’attenzione particolare per lei e per gli altri che non sono come me.

La malattia e la morte di nostra madre, quando avevamo solo sedici anni, non hanno fatto che accentuare questo stato di cose. Sono stata io, per esempio ad essere presente al momento cruciale della prima mestruazione di Natalie…

In seguito papà, che per fortuna ha trovato una casa famiglia per mia sorella, non ha mai smesso, con grande naturalezza, di dividere con me i suoi problemi, le preoccupazioni per l'organizzazione della sua vita, o le scelte da fare per Natalie. Così, quando due anni fa ci siamo riuniti con papà, fratelli e sorelle per prevedere l'avvenire di nostra sorella, è sembrato naturale che fossi io a prenderne la responsabilità. Normale: "le gemelle" sono sempre andate avanti insieme…Io, fin dal primo momento, ho avuto la sensazione di non avere avuto la possibilità di scelta, era solo evidente che doveva essere così. La vita e le cose che avvengono fanno sì che non si possa o non si voglia porsi delle domande e tuttavia…

Quando poi arriva il giorno nel quale si vuole – o si può – porsi il problema, abbiamo il diritto, noi fratelli e sorelle,di rimettere ogni cosa in discussione, di riesaminare la situazione,di provare a cercare altre soluzioni. Questo richiede un vero e proprio lasciar la presa: riconoscere i propri limiti e accettare di farsi aiutare. Noi non siamo indispensabili e anche altri possono fare ogni cosa bene quanto noi, se non meglio. Dobbiamo permetterci di trovare questa responsabilità troppo pesante. Abbiamo il diritto di ribellarci, di gridare…Come dice Marie-Odile Réthoré, direttore sanitario dell'istituto Jérôme Lejeune: "Fratelli e sorelle, parlate, parlate, parlate. Non tenetevi nel cuore problemi che non hanno risposte solo perché nessuno li ha mai posti".

Per quanto mi riguarda ho preso coscienza poco a poco ma, devo dire senza ribellione, che portavo un peso troppo pesante e da troppo tempo. Per esempio, quando sono nati i miei primi figli ho capito che già da molto tempo mi sentivo responsabile di qualcuno più piccolo di me e che l' infanzia mi era stata sottratta. Fortunatamente la vita si è incaricata di darmi una vera spinta dal momento in cui ho incontrato la persona che doveva diventare mio marito. L'amore per lui mi ha persuasa a seguirlo e ad andare via da casa nonostante la tristezza di Natalie: "Mi abbandoni! Tu sei fortunata, tu puoi sposarti e avere dei figli…". L'amore e la vita l'hanno portata a colpevolizzarmi.

Recentemente ho deciso di parlarne con fratelli e sorelle, con tutta semplicità. Così per il primo anno, non ho

passato le vacanze con mia sorella. Natalie è stata ospitata da uno dei miei fratelli. Inoltre da qualche mese mi chiedo se affidare la sua tutela ad una istituzione specializzata. Non è un gesto di abbandono ma un nuovo modo di vivere la mia responsabilità e di essere sorella. Mi sono convinta che quello che ho vissuto come un peso può essere un'altra cosa. Non esiste la fatalità, bisogna attrezzarsi.

C'è gioia nel sentirsi responsabile: è quella di accompagnare una persona cara e amata, di vederla crescere maturando, di trascorrere dei bei momenti in vacanza con lei, di vedere mio marito e i miei figli che con lei si intendono a meraviglia. Natalie da parte sua mi ha fatto maturare molto, mi ha aiutato a sviluppare una grande capacità di ascolto, di accoglienza, di attenzione agli altri. E io non sono la sola. É incredibile come tra "fratelli e sorelle" di persone handicappate ci si riconosca subito, durante un incontro o un matrimonio, dalla capacità di andare all'essenziale, di raggiungere l'altro.

Questa responsabilità mi fa sentire coerente nella vita. Non potrei andare alla messa alla domenica e ignorare mia sorella. Può darsi che ci sia in me qualche residuo di senso di colpa – mi rendo conto che c'è ancora del lavoro da fare perché il mio cuore sia in pace - ma io lo vedo piuttosto come una doppia scelta. É come la decisione di organizzare una giornata di Fede e Luce nella nostra città. É un momento di grande lavoro ma anche di grande gioia!

Anne De Verniette (O&I n.166)

Maria Paola, 34 anni, sorella di Daniele

Ora che sto per diventare mamma

Il mio piccolo fratellone si chiama Daniele ed è affetto da una forma di autismo che si è manifestata più o meno a partire dai tre anni di età.

Daniele è un ragazzo estremamente sensibile, dolce, attento a tutti ed a tutto quello che gli accade intorno, pur nell'apparente distrazione dietro cui si protegge. Daniele ama i colori, ama scrivere, disegnare, mangiare dolci e gelati e giocare con le parole. Ma la sua vera passione, ed ossessione, è il tempo, i giorni della settimana, lo studio del calendario che è sempre stato il suo gioco preferito (perché sa che lì vince sempre!). Il trascorrere del tempo se, da un lato, gli dà certezza e sicurezza costitutisce anche la sua più grande ansia quotidiana perché non gli basta sa-

pere quello che farà oggi, ma deve poter programmare quello che farà domani, dopo domani e "*dopo domani ancora*". Ma questo credo che sia comune anche a molti di noi, solo che lui lo dà a vedere senza troppe remore.

Il suo mondo, sin da quando ero piccola, mi ha sempre affascinato: così complesso e impercettibile, da un lato, così semplice, spontaneo, privo di barriere e inutili costruzioni - che a volte ci creiamo - dall'altro. Ricordo che quando vivevo a casa e tornavo stanca dalla solita frenetica routine quotidiana, lo trovavo nella sua stanza chino sul suo foglio a disegnare come se nulla lo toccasse e questo mi trasmetteva un immenso senso di pace e tranquillità. In quel momento mi fermavo anch'io a riflettere e mi chiedevo se avesse un senso quell'affanno quotidiano. Poi tutto ricominciava ed era giusto così.

Daniele, nella sua innocenza e tenerezza, è come un eterno bambino ed a me, da sorella maggiore, viene da trattarlo sempre come tale... vorrei proteggerlo da tutto e da tutte le persone che non sento vicine e questo, in realtà, è forse un mio limite. Ora che sto per diventare mamma chissà se sarò così apprensiva anche con mio figlio e come cambierà e crescerà il rapporto con mio fratello. La verità è che anche a lui, nonostante in questo periodo manifesti un forte bisogno di indipendenza, piace essere sempre coccolato ed al centro dell'attenzione di mamma, papà e sorelle; spero che riusciremo a fargli capire che queste "nuove vite" non cambieranno l'amore che proviamo nei suoi confronti e forse saranno anche per lui un'occasione per crescere e scoprire la gioia di essere zio.

Daniele è questo ed è molte altre cose, è sempre una nuova gioia e scoperta perché il suo essere speciale è un dono e una ricchezza ogni giorno.

Maria Paola Tosti

Imma, 20 anni, sorella di Pasquale

Fratelli per sempre

Mio fratello, Pasquale, ha 25 anni: a 4 mesi di vita è stato colpito dalla meningite che gli ha lasciato un ritardo mentale. Ricordo che all'età di 4 anni mia madre mi parlava di Pasquale, dicendomi che era malato, di come si era evoluta la sua malattia, le terapie che seguiva ogni santo giorno... Io ero solo una bambina, ma anche da bambini si percepiscono le sofferenze, spesso senza poter far nulla; ovvero una cosa la facevo: spinta dai miei genitori, ero la più classica delle brave bambine, quasi a bilanciare l'ingiuria subita dalla sorte. Penso che essere coinvolti ed informati consente a noi fratelli di affrontare più serenamente, rispetto alla disabilità, le difficoltà che vengono dall'esterno. Nonostante le migliori intenzioni dei miei genitori, la mia infanzia mi è stata "rubata" da un senso del dovere prematuro, ma quello che in buona fede loro facevano, era cercare di essere i più normali possibile.

Pasquale non ha passato neanche un giorno in istituto e come risultato è

autonomo: usa molto bene il pc, tutto ciò che riguarda la nuova tecnologia, ha una memoria straordinaria: conosce ogni singola parola delle canzoni di Ramazzotti… peccato che le canti tutti i giorni, quasi a squarciagola, in casa.

Vivere con un portatore d'handicap non è impossibile, anzi, è abbastanza divertente, è come avere sempre a che fare con un bambino. Ho sempre accettato mio fratello e questo è merito dei miei genitori, perché anche se sono cresciuta con i miei nonni, a causa dei loro impegni con Pasquale, (scuola, logopedia, musicoterapia, equitazione e altre terapie) il mio pensiero andava a lui e di sera ci ritrovavamo a condividere la camera e i giocattoli… non siamo mai stati divisi.

Pasquale per i suoi modi un po' troppo aperti non sa trattenersi dal dire quello che sente, che prova: è molto affettuoso e socievole e alcune volte per me non è facile accettare questo suo comportamento perché può creare imbarazzo e disturbo per le persone che lo circondano, ma alla fine vedo la gioia e il sorriso sul suo viso e mi lascio andare. Il mio mondo emotivo, la mia personalità, le priorità esistenziali, sono state, e sono ancora influenzate dalla presenza di mio fratello in modo radicale e profondo. Non a caso prendo parte, insieme alla mia famiglia, alla comunità di Fede e Luce, dove mio padre è responsabile ed io mi sento la sorella di tutti i ragazzi, essendo unica testimonianza di sorella in comunità, e forse anche loro mi considerano tale.

Imma e Pasquale

Nella vita studio come animatore sociale, perché il mio sogno è stato da sempre quello di lavorare con questi ragazzi. So che Pasquale, una delle persone più importanti della mia vita, ha ed avrà sempre delle difficoltà che gli impediranno di cavarsela completamente da solo. Pasquale avrà comunque bisogno di qualcuno che lo aiuti e che lo guidi ed io sono felice di essere quella persona perché si è fratelli per tutta la vita.

Imma

Giorgia, 33 anni, sorella di Corrado

Quanto costa separarsi da lui

La mia storia è quella di tante altre sorelle che come me sin da piccole, si sono dovute fare un po' da parte, si sono rese "piccole" per non pesare sui genitori, si sono trovate a "subire" l'invadenza e l'incomprensione dell'han-

Giorgia a un campo F.L.

dicap in casa propria, nella propria stanza, nelle coccole di una mamma, a scuola, con le amiche.

Sono passata e cresciuta attraverso tutto questo cercando, con fatica, di trovare un significato alla diversità, vivendone il senso di ingiustizia che mi ha accompagnato per tanto tempo. Ma poi, ad un certo punto, anche se non capisci il "perché", accetti che sia così e basta, e diventando grande ti accorgi che nella tua vita contano davvero poche cose al mondo... e quel fratello così "invadente" e scomodo diventa la tua stessa forza, la tua parte migliore, e senti di amarlo al di là di ogni incomprensione. Senti di dovergli tutto. Di dover essere presente, di doverti prendere cura di lui, di doverlo proteggere, di essere un suo prolungamento. E mentre lo fai lui ti apre un mondo d'amore, diventa il portone di accesso alle piccole cose della vita che fanno grande l'esistenza di Dio. Il momento difficile è quando devi separarti da tutto questo, da questa responsabilità che senti di avere e che a volte va oltre il dovuto.

É il momento in cui noi fratelli dobbiamo "andare", pensare alla nostra vita e recidere il cordone. Secondo me c'è una cosa che accomuna tutti noi: il senso di colpa. É un tarlo che lavora lento, costantemente, sin da piccoli; la colpa di avere avuto di più e di poter avere una vita normale, e che se te ne vai "loro poi come fanno?!". Ognuno, a modo proprio, sente di dovere espiare, e sente di dover dare a chi ti ha messo al mondo, parte della tua libertà perché a loro è stata tolta.

E ti capita che mentre pensi a come andrà la tua vita, a come renderti autonoma, a come crearti una famiglia tua, senti crescere in te la paura di vivertela questa vita, come se stessi "rubando" qualcosa che non puoi avere. Non è proprio così che mi sono sentita io, ma ho sempre pensato che il mio po-

Corrado

sto doveva restare accanto a mia madre, accanto a mio fratello, che senza di me sarebbe stata troppo dura. E ho cercato di rimandare il momento della separazione finchè ho potuto.

Oggi io una mia vita ce l'ho. Sono andata a vivere da sola, già da qualche anno, e ora vivo in un'altra città. Credo di esserci riuscita perché ho avuto abbastanza amore per me stessa da sentire che dedicarmi alla mia vita non poteva essere sbagliato. Ma ancora oggi, di tanto in tanto, mi devo fare il lavaggio del cervello per convincermene; ancora oggi, devo fare un atto di forza su me stessa per non sentirmi in colpa quando non ci sono, e quando mia madre deve contare solo sulle proprie forze… Vorremmo dargli l'anima a questi genitori, a questi fratelli che per quanto dura, questa vita ce l'hanno resa speciale, e questo mi sento di dirlo al di sopra di ogni cosa. Purtroppo o per fortuna, quel cordone non lo spezzi mai fino in fondo; per senso di colpa, forse! ma soprattutto per amore.

Giorgia Fontani

Max, 46 anni, fratello di Sabina

Potrei forse fare di più per Sabina e per Il Carro...

Max con la moglie ha due figli piccoli che segue pazientemente ("*in fondo è un bene che li abbia avuti tardi perché non avrei avuto lo stesso spirito qualche anno fa… e i figli, adesso sono convinto, vanno seguiti personalmente…*").

Sua sorella, Sabina, ha un anno e mezzo meno di lui, ha gravi disabilità

Da destra: Max, Sabina, un'amica e la mamma Olga qualche anno fa.

sensoriali e intellettive e fino a quindici anni fa viveva insieme alla loro mamma.

Nonostante la grande difficoltà a parlare di sé, con uno spirito di grande amicizia, ci racconta di come vive la responsabilità verso sua sorella e di come la comunità in cui vive costituisca un occasione di legame con lei piuttosto che di distacco.

"*Non mi ricordo particolari momenti in cui mi sono sentito oberato dal peso di avere una sorella come Sabina: vivevo e vivo in un condominio pieno di cugini e amici con i quali passavo fuori casa i miei pomeriggi, per strada a giocare e parlare…*

I miei genitori hanno sempre creduto nell'importanza di badare loro, in prima persona, alle necessità di noi figli e quindi di Sabina, e questo mi ha portato a non sentire la sua presenza con una difficoltà particolare…certo, forse qualcosa posso averla dimenticata o rimossa. Seguivo le sua vicende scolastiche: sapevo quali centri frequentava e alcune rare volte sono stato incaricato di andare a prenderla ma sempre nei casi estremi in cui mamma o papà non riuscivano ad organizzarsi altrimenti.

Quando papà è mancato, è stata mamma a farsi carico della famiglia e ancora lei, in prima persona, ha continuato a gestire le necessità di Sabina.

Circa quindici anni fa, è arrivata la proposta da parte del primo nucleo della comunità del Carro, di accogliere Sabina tra loro, insieme ad altri due ragazzi. Mamma, nonostante cominciasse ad avere una certa età, non pensava ancora a trovarle una sistemazione diversa da casa nostra.

Per un certo periodo è stata incerta sul da farsi: parlava anche con me…le sembrava di abbandonarla… poi, conoscendo le persone cui l'avrebbe affidata e con la modalità dell'accoglienza a settimane alterne, ha deciso di fare questo grande passo affidandola a loro.

Quando poi si è trattato di gestire l'eredità della nonna e sapendo quali fossero le sue volontà di venire incontro alle necessità di Sabina, la famiglia (fratelli e sorelle di papà) ha costituito una fondazione per gestire questi beni e darli in uso al Carro, con cui abbiamo lavorato parecchio per valutare tutti gli aspetti di una situazione molto complessa. Si trattava di trovare un modo di continuare a vigilare questi beni e allo stesso tempo tutelare l'associazione che poi ne ha fatto due comunità di accoglienza per circa 16 ragazzi disabili adulti!

Per molto tempo ho continuato a rimanere lontano dalla vita della comunità nonostante mamma mi dicesse di andare alle varie occasioni di incontro della comunità: ho cominciato ad avvicinarmi a loro in occasione dei pranzi di Natale che per molti anni sono stati organizzati dalla comunità con tutti i familiari degli ospiti. E adesso che da un po' di tempo non c'è ancora un luogo abbastanza grande da poterci accogliere tutti, davvero ne sento la mancanza… sono stati per molto tempo, fino a che non sono arrivati i miei

figli, il momento più bello del Natale, da me sempre difficilmente tollerato.

Spero proprio che presto si rinnovi questa tradizione.

Piano piano insomma, un tassello alla volta, ho cominciato a partecipare alle assemblee dei soci, alle occasioni che la comunità proponeva per ritrovarsi insieme come la raccolta delle olive. Prima di avere i bambini partecipavo al gruppo raccolta fondi… in seguito è diventato più difficile e spesso mi ritrovo a pensare se non potrei fare di più per Sabina e per il Carro…

Non credo che ci sia un posto migliore per lei: è con persone che le vogliono bene, la rispettano e la conoscono meglio di quanto, probabilmente, la conosca io. È serena e non è difficile capirlo. Quando nostro padre si ammalò e poi morì, Sabina era davvero molto arrabbiata e cominciò a dare dei pizzichi molto forti a chi la accompagnava …anche se non si direbbe, ha il modo di far capire il suo stato d'animo. Adesso i suoi pizzicotti sono più scherzosi, provocatori, forse un modo di mettersi in relazione e a me ne riserva sempre un paio quando la vedo".

(a cura di Cristina Tersigni)

Max al Carro con una delle ospiti

Francesca ci racconta come vive con la propria famiglia in una comunità per persone disabili adulte

Una casa sempre piena di gente

Mi chiamo Francesca, ho quasi dieci anni; con le mie sorelle Maria e Anna e con i miei genitori vivo in una casa famiglia. Ci stanno 8 ragazzi disabili: Carla, Rita, Silvia, Sabina, Mimmo, Stefano, Pablo e Alberto. Tutte le mattine papà li accompagna a scuola insieme a me e ad Anna, mi vergogno un po' perché dobbiamo scendere dal cofano del pulmino, per fortuna arriviamo molto presto. Pablo è convinto che mi porta sempre lui a scuola.

La casa dove abitano i ragazzi la chiamo casa grande, è bella, colorata di rosso è molto spaziosa, con Maria e Anna giochiamo nel corridoio a "strega di mezzanotte".

Stefano mi sgrida quando tocco la sua Famiglia Cristiana senza chiedergli il permesso. Mi piace molto il suo sorriso. Rita vuole sempre andare a casa sua, e a volte le sue lagne mi danno fastidio e mi richiama se mi alzo da tavola. Però, alla fine, Rita per me è la più simpatica.

Con Carla, quando ero più piccola facevamo dei giochi con le mani, lei prepara sempre il caffè quando vengono degli ospiti.

Mimmo è stato il primo a venire nella casa famiglia e quindi mi sono subito affezionata, anche se con me parla pochissimo.

Silvia ha una dieta che non rispetta mai, a volte mi accorgo che di nascosto prende il pane e le cose che non dovrebbe mangiare; a me e le mie sorelle ci dà sempre le gomme da masticare.

Francesca e Carla

Foto Ivana Perri

Pablo sta in carrozzina, a lui piace tanto sentire la canzone della buonanotte che abbiamo inventato, ogni sera papà suona la chitarra e noi cantiamo e balliamo.

Sabina non vede e non parla però fa dei versi e a volte mi pizzica, dicono che sente poco, però quando noi bambine litighiamo e facciamo chiasso sembra che ci risponda.

Alberto sta in carrozzina, non parla, però anche lui come Sabina fa dei versi, guarda attentamente tutte le persone che lo circondano. Anna gioca sempre con lui.

Sto con loro, a volte il pomeriggio quando torno da scuola e faccio delle attività, per esempio quando ero più piccola aiutavo i ragazzi a mettere nei vasi le piantine, con Stefano facevo le addizioni e sottrazioni. Il mercoledì pomeriggio vengono Iole e Gregorio, con loro i ragazzi fanno un po' di laboratorio, e quando torno da atletica e dopo aver fatto i compiti vado in casa grande, mi piace tanto fare i lavoretti e imparare nuove cose.

Pranziamo e ceniamo tutti insieme tranne il mercoledì e la domenica sera. Voglio sempre sapere chi viene a fare la notte. Sul computer ho scritto tutte le date dei compleanni dei ragazzi, degli operatori e dei volontari, ho il compito di dirlo in tempo per preparare il cartellone degli auguri e mamma può preparare il dolce. Anna, dato che è la più piccola, spegne le candeline di Sabina e Alberto. I compleanni li festeggiamo a cena, iniziano il giorno prima e finiscono il giorno dopo.

Sono felice di abitare in questa casa famiglia perché è sempre piena di gente.

Francesca
10 anni

Francesca, Silvia, Maria e Anna

Il notaio risponde

Sottoponiamo all'attenzione di Marina Fanfani, notaio in Roma, il seguente caso per ricevere il suo parere

La famiglia Rossi è composta da due genitori anziani e tre figli di cui il maggiore Francesco è portatore di una grave disabilità intellettiva e due fratelli minori: uno sposato con figli e quindi patrimonialmente indipendente, a differenza dell'altro che vive a casa con la famiglia.

La famiglia Rossi è proprietaria di un bene immobile, dove vive, oltre a beneficiare di alcune piccole rendite finanziarie.

Francesco è un uomo di 48 anni colpito dalla nascita da una grave disabilità intellettiva che non gli ha permesso di acquisire una completa autonomia necessita infatti costantemente di una figura di riferimento che lo sostenga nelle azioni quotidiane e nel prendere decisioni personali. Le difficoltà dei genitori di Francesco aumentano con l'avanzare dell'età, ed i due fratelli stanno provvedendo al suo inserimento in una casa famiglia.

Pertanto la famiglia ha necessità di comprendere come rapportarsi alla gestione, presente e futura, del patrimonio ereditario di Francesco, oltre che alla sua pensione di invalidità.

1 • La casa famiglia può richiedere, in virtù del proprio statuto, che l'intero patrimonio di Francesco venga ad essa devoluto, oltre alla pensione di invalidità e/ o assegno di accompagnamento?

Per rispondere al quesito che mi viene sottoposto, occorre, prima di tutto, ricordare che - ai sensi dell'art. 692 del codice civile,- solo nel caso di interdizione di Francesco si può devolvere la quota allo stesso Francesco spettante, dopo la di lui morte, all'ente (dunque, nel caso in esame, alla casa di famiglia) che si è preso cura dell'interdetto.

Se, come pare, Francesco non è interdetto, la casa famiglia non può "pretendere" la devoluzione dell'intero patrimonio di Francesco, fermo restando che è libera di non accettarlo tra i propri assistiti.

2 • La casa famiglia a quale titolo gestisce e gestirà il patrimonio di Francesco?

La Casa Famiglia riceverà il compenso richiesto per ospitare ed assistere Francesco, come qualunque altro ospite.

3 • Premesso che ogni ragazzo incide con un "costo annuo" sul bilancio della casa famiglia, esso deve essere specificatamente individuato, stabilito e comunicato alla famiglia di Francesco?

Ovviamente ogni istituzione (e quindi anche la casa famiglia) deve comunicare a chi provvederà al pagamento, quale sarà la retta prevista per l'anno in corso o, meglio, per l'anno futuro.

4 • É legittima da parte della casa famiglia una richiesta economica maggiore

del “costo annuo” per l’ospitalità Francesco?

La Casa Famiglia, come qualsiasi istituzione privata, può fissare come meglio crede la retta dei propri ospiti che - oltre al costo annuo - comprende l’utile che resterà a beneficio di chi affronta l’onere di portare avanti una impresa .

5 • In che termini e modalità la famiglia di Francesco deve corrispondere “il costo annuo” alla casa famiglia?

I termini e le modalità di pagamento sono quelli fissati dalla casa famiglia.

6 • Prima della morte di entrambi i genitori, la famiglia di Francesco in che termini può tutelare il patrimonio del figlio disabile, rispetto alle richieste della casa famiglia, tenuto conto che, è interesse della famiglia di Francesco a che egli venga accolto dalla stessa e vi permanga fino alla sua morte?

Difficile rispondere a questa domanda.

Qualora i due fratelli di Francesco siano profondamente attaccati al disabile e diano garanzie di serietà e correttezza, sì da indurre i genitori a ritenere con plausibile certezza che non cesseranno mai di pagare la retta, sorretti nel loro credo anche dalle condizioni economiche degli stessi, i genitori potrebbero fin d’ora trasferire la nuda proprietà del loro immobile ai due figli, i quali potrebbero eventualmente prestare fideiussione[1] nei confronti della casa famiglia che, così si troverebbe garantita per il pagamento della retta.

Se così non fosse, il modo migliore per tutelare Francesco è trasferire allo stesso, per atto tra vivi o mediante disposizione testamentaria, l’usufrutto dell’appartamento, mentre la nuda proprietà andrebbe agli altri due figli, usufrutto che sarebbe poi gestito da quello dei due fratelli nominato amministratore di sostegno[2].

7 • Esistono istituti giuridici che consentono, al di là dell’interdizione di Francesco, una sua tutela in caso di pretese economiche infondate?

Si può richiedere al Tribunale che venga nominato amministratore di sostegno per l’ordinaria amministrazione uno dei due fratelli, il quale sorveglierà sulle spese quotidiane.

8 • Quali sono i diritti e i doveri, presenti e futuri, dei fratelli nei confronti di Francesco a seguito della sua entrata nella casa famiglia?

Ai sensi dell’art. 433 del codice civile i fratelli sono obbligati a prestare gli alimenti a favore di Francesco.

9 • Alla morte dei genitori, non essendo Francesco interdetto, come i fratelli debbono rapportarsi alla gestione del patrimonio di Francesco da parte della casa famiglia?

Come detto alla sesta risposta qualora i genitori avessero già disposto del patrimonio a favore degli altri due figli l’unico incombente per gli stessi sarebbe il mantenimento di Francesco presso la casa famiglia. Qualora invece Francesco avesse conseguito l’usufrutto il fratello nominato

---

[1] *Fideiussione:* garanzia personale mediante cui un terzo si impegna verso il creditore ad adempiere l’obbligazione del debitore principale.

[2] *Amministratore di sostegno:* vedi articoli *“Amministratore di sostegno”*di Stefano Artero e *“Parla il Giudice Tutelare”* a cura di Cristina Tersigni su Ombre e Luci n°86, 2004.

amministratore di sostegno si occuperebbe degli incombenti fiscali e giuridici inerenti il diritto di usufrutto e provvederebbe al pagamento delle quote dovute a favore della casa famiglia la quale mai dovrà comunque gestire il patrimonio di Francesco.

a cura di
Laura Nardini

Presso l'Associazione Italiana Persone Down a Roma, ogni primo martedì del mese, dalle 15,30 alle 19, un avvocato, un giudice tutelare, un commercialista ed il notaio Marina Fanfani rispondono alle domande dei parenti di persone con sindrome di Down.
Per maggiori informazioni contattare l'associazione.

Pordenone, anni '80. L'avventura della prima cooperativa sociale italiana di persone con disagio psichico. Il film che la racconta, di Giulio Manfredonia e Claudio Bisio tra gli interpreti, è ora disponibile in DVD.

SI PUÒ FARE

Da vicino nessuno è normale

Nello è un sindacalista, ma il sindacato di lui non ne vuole sapere: con ironica, quanto tagliente decisione lo spedisce a dirigere una cooperativa di persone con disagio mentale uscite dal manicomio in seguito alla legge Basaglia. Il film inizia a questo punto: Nello mandato fuori dal sindacato, i ragazzi fuori dal manicomio. Disappunto generale. Ma dura un attimo. Inizia così quella che è stata definita dalla critica una "favola educata di un assalto al cielo", che vede lo sparuto gruppo di malati psichici trasformarsi in una équipe di veri professionisti che lavorano su commissione. E trasformarsi in uomini e donne contenti e rispettati. La bellezza di questo mutamento viene pilotata dal senso pratico del loro nuovo direttore che, trovandosi di fronte a soggetti scartati e pre-giudicati dalla società, decide di trattarli come veri e propri soci della cooperativa. I ragazzi, interpretati con delicato realismo da giovani attori come Andrea Bosca e Andrea Gattinoni, ovviamente prendono con impegno e serietà tutte le novità, l'elezione del presidente, le riunioni dei soci e il lavoro, coinvolgendo senza troppe spiegazioni ma con lievi sorrisi lo

spettatore nel loro progetto e nelle loro speranze. La positività degli eventi non rende il gruppo esente dai colpi duri che la vita offre, e la cooperativa zigzaga tra gli scetticismi e le chiusure degli altri personaggi che costellano la commedia: perché in quei primi anni '80 (siamo nel 1983), con la legge in vigore da soli 5 anni, molti medici sostengono che "la malattia mentale non si può abrogare con una norma giuridica", come il Dottor Del Vecchio (Giorgio Colangeli), simbolo della sicurezza dell'intervento farmacologico che salva dai rischi (negativi sì, ma anche da quelli positivi). E poi ci sono le famiglie, da sempre conviventi con questa realtà, che come vengono investite dalle liete speranze dei loro figli, così ricevono l'onda d'urto delle stesse speranze deluse. Ma Nello, interpretato da un bravo Claudio Bisio, va avanti, sostenendo i caratteri e le potenzialità di ogni socio della cooperativa e trovandosi a educare rispettosamente questi novelli uomini e donne, che finora si sono creduti solo dei malati, alla dignità e alla libertà. Libertà anche dalle loro stesse dipendenze createsi negli anni della degenza in manicomio. Queste erano infatti le speranze dello psichiatra Franco Basaglia, scomparso nel 1980, e della legge che porta il suo nome, famosa, ma anche molto criticata e accusata. " In noi la follia esiste ed è presente come la ragione - sostiene lo psichiatra veneto. Il problema è che la società, per dirsi civile, dovrebbe accettare tanto la ragione quanto la follia, invece incarica una scienza, la psichiatria, di tradurre la follia in malattia allo scopo di eliminarla". Il film è uscito nel 2008 in occasione dei trent'anni della legge, e tra momenti allegri e momenti più profondi ci esorta a continuare la riflessione sulla legge stessa ma anche sulla condizione attuale degli obbiettivi che si era prefissata e con toni delicati ci invita a sostare per un tempo nel mondo di chi convive quotidianamente con il disagio mentale e di chi sceglie di lavorarci. Dunque solo una favola positiva? In realtà l'idea del film nasce da un'esperienza vera, quella della Cooperativa Noncello, la prima cooperativa di tipo B nata in Italia per l'inserimento lavorativo di persone con disagio mentale, fondata da alcuni operatori del Centro di Salute Mentale di Pordenone. Prima della creazione della pellicola ci sono state le lunghe chiacchierate con Rodolfo Giorgetti, ex sindacalista della UILM, che per alcuni anni è stato il direttore della Noncello, e con Angelo Righetti, psichiatra "ribelle" allora attivo al CSM di Pordenone. Non una favola, dunque, ma una realtà. E, per soddisfare qualche curiosità, oggi la "Service Noncello" è un'impresa sociale che ha 580 dipendenti e un fatturato annuo di più di 11 milioni di euro. Buona visione.

M.C.V.

Il primo servizio in Italia di baby-sitter a domicilio per bambini "diversamente abili". Al costo di una normale baby-sitter, le famiglie (socie) usufruiscono di una persona specializzata e di fiducia.

Baby Xitter

Festa finale del V Corso Formazione

Sappiamo che le famiglie con un bambino disabile vivono spesso una condizione di sfiducia di fronte ad una generalizzata mancanza di aiuto: la scuola, se pure l'insegnante di sostegno è motivato e preparato, raramente offre garanzie di continuità che sarebbero così importanti; alcune terapie riabilitative che deve seguire il bambino fuori dall'orario scolastico sono a carico dei genitori sia economicamente che per gli accompagnamenti; nel tempo libero, non è così facile trovare un luogo, come una ludoteca, dove poter serenamente lasciare il bambino con problemi… non c'è personale adatto e il genitore deve rimanere presente; quando sono a casa insieme, i genitori spesso devono dedicare tempo agli esercizi da far fare al bambino prescritti dai vari specialisti e occuparsi degli altri eventuali fratelli o sorelle; la vita di coppia, così importante da curare per il benessere dell'intera famiglia, risente fortemente della mancanza di momenti in cui mamma e papà ritrovano il loro essere marito e moglie.

L'Associazione BABY-XITTER è la prima realtà in Italia ad aver colto alcuni di questi reali e concreti bisogni dei genitori, a cercare di offrire una risposta facendone anche un'opportunità di lavoro.

Gianni del Corral cosciente delle necessità dei genitori di un bimbo con handicap, vivendole in prima persona, e constatato che spesso l'assistenza pubblica non è in grado di rispondervi pienamente, alla fine del 2005, ha fondato a Torino questa associazione il cui obiettivo è fornire baby-sitter appositamente formate per affrontare l'incognita che può rappresentare un bambino disabile e pronte così a relazionarsi con lui. Gli aspiranti al corso di formazione hanno sovente già espe-

rienza e formazione professionale nel campo della disabilità ma vengono comunque sottoposti ad una ulteriore selezione. L'ultima domanda che si pongono i selezionatori, tanto per rendere l'idea di come si immedesimino nel genitore che si avvicina loro, è quella fatidica per chi è già preoccupato di dover lasciare il figlio ad un persona estranea: "Farei entrare in casa mia questa persona?".

Se infatti già in una situazione di normalità è difficile individuare la persona giusta cui affidare il proprio bambino, per i genitori di un bambino disabile questa attenzione molto.

La famiglia che si associa versando un piccolo contributo annuale può contattare l'associazione che individua l'operatore più adatto al bambino da seguire. Il/la baby-xitter è un operatore non solo attento e affettuoso ma anche fermo e capace di proporre attività terapeutiche per il bambino che spesso deve essere costantemente stimolato e seguito magari nel gioco e in un clima familiare (aiutando il genitore che quando sarà a casa potrà preoccuparsi solo del figlio e non degli esercizi da fargli fare). Tutto questo però offrendo il servizio ad un costo simile a quello di una normale baby-sitter: uno degli obiettivi raggiunti dall'associazione perché non ci fosse una forte discriminante economica.

Alla fine di ogni corso di formazione – se ne contano sei fino ad oggi - viene organizzato un momento di festa nel quale i neo baby xitter cominciano ad applicare le competenze acquisite, a conoscere i bambini delle famiglie associate offrendo allo stesso tempo qualche ora libera ai genitori che possono così scambiare le loro esperienze: nell'ultima di queste occasioni i genitori hanno mostrato la loro soddisfazione per l'operato dei baby xitter tanto da suggerire di raccogliere in un testo le loro testimonianze.

Migliorare la vita delle famiglie e dei bambini con handicap significa per il presidente del Corral soprattutto promuoverne una reale integrazione nella

Nel 2007, in collaborazione con l'Istituto Change di Torino, si è giunti a creare il corso per Assistenti Domiciliari Bimbi Diversamente Abili (corso depositato e tutelato da copyright) che ha raggiunto un altissimo livello qualitativo e professionale. Il corso è tenuto da medici pediatri, counsellor, assistenti sociali, psicologi, croce verde e altre figure professionali che lavorano con i minori disabili. Alla fine del corso verrà rilasciato dall'Istituto Change un attestato di frequenza (già con validità di 24 ore per la formazione di counsellor) + attestato da parte della Croce Verde sul primo intervento e rianimazione. I corsi del 2007, 2008 e 2009 hanno il supporto economico della Compagnia di San Paolo.

Per info: baby-xitter@libero.it oppure chiamare il 329 1825838.

società e a questo scopo sono stati organizzate due attività nelle quali vengono coinvolti sia bambini portatori di handicap che non: una compagnia teatrale, Mosca Cieca, ed una squadra di canottaggio, Canoax Team. In cantiere c'è la ricerca di una struttura per la sede dell'associazione che sia un punto di riferimento per le necessità di informazione delle famiglie, dato che attualmente esiste uno sportello informativo curato dall'associazione ma solo telefonico.

Altra mèta: quella di creare una casa gioco per accogliere sia bambini sani che con handicap, insieme, garantendo la presenza di personale in grado di gestire anche situazioni problematiche.

Il presidente conferma che il bilancio di questi tre anni di vita dell'associazione è molto positivo: l'unica reale difficoltà rimane quella di garantire la continuità nella presenza dello stesso

Baby Xitter alla giornata Gioca a Giochi d'Ali Solidali

SEDI DELL'ASSOCIAZIONE

collegate in una rete amica e di mutuo sostegno pur nell'autonomia di gestione.

Associazione Baby-Xitter Torino/Nazionale
C.so Vigevano, 41
10152 Torino
tel/fax: (+39)011.2078216
Sede operativa:
P.zza Pablo Neruda, 10
10093 Collegno (TO)
Tel: 011.4060801
Cell: 329.1825838 – 329.44.71.612
www.baby-xitter.org baby-xitter@libero.it

Baby Xitter Castelli Romani
tel: 06.94306816
e-mail: babyxitter.castelliromani@gmail.com
chiedere della dott.ssa Coleschi Barbara

Baby Xitter alla giornata Gioca a Giochi d'Ali Solidali

Baby Xitter Milano
email: babyxittermilano@libero.it
cell: 3488971398
chiedere della dott.ssa Claudia Befana

Baby-Xitter Ceccano (Fr)
baby-xitter-fr@libero.it

operatore. Difficoltà che comunque è purtroppo tipica di una certa categoria di professioni, caratterizzate per il loro essere di passaggio ad una situazione lavorativa più stabile e definita.

Cristina Tersigni

....	....	....	....
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

LIBRI

Carlo Gnocchi

CRISTO CON GLI ALPINI

Ed. Mursia 2008
pp. 124

Questo libro – come dice la prefazione – è “un atto di fede gettato nella follia della guerra, un gesto di speranza dedicato a coloro che non ripetevano più questa parola”.

Scritto in una prosa asciutta che spesso diventa poesia, don Carlo ci accosta con riserbo e delicatezza alla immane e indicibile sofferenza dei nostri soldati/alpini in Albania, in Grecia, in Russia soprattutto.

Il gelo, le bufere di neve, la steppa sterminata; le interminabili file di uomini spogliati di ogni dignità umana, arrancare estenuati eppur forti e virili nell'intimo; la brama ossessiva di un pezzo di pane, di una sosta, di un focolare…

In mezzo a tanta desolazione e assurdo dolore, qua e là, don Carlo dissemina sprazzi di umanità e di alto senso cristiano che fanno di lui, cappellano alpino fra i suoi alpini, un esempio di padre e di fratello indimenticabile; tale da far dire oggi a un suo amico e compagno della stessa campagna di Russia: “Quanto manca alla nostra Italia una persona come don Gnocchi”.

La costruzione di una chiesetta in legno; l'altarino da campo trasportato ovunque a dorso di mulo; l'icona dipinta a olio in bianco e nero da un artigliere (la tela, un asciugamano; l'olio recuperato da una scatoletta; il pennello…”fregato in fureria”); le benedizioni/assoluzioni impartite ai suoi alpini prima di un assalto. Le lettere da casa, sapore tenero di famiglia, quelle che arrivano e quelle che non arrivano…

Per invitare a leggere questo prezioso libro, farlo conoscere, proporlo per la scuola, perché non si dimentichi il sacrificio di tanti nostri soldati e perché si ritrovi un po' di quell'amore per la Patria che tanto li ha sostenuti, riporto uno dei brani che non potrò dimenticare:

“…tutti hanno compiuto opera veramente sovrumana. Dio fu con loro, ma gli uomini furono degni di Dio. Non è sovrumana maestà quella del capitano Grandi che, ferito a morte, vedendo intorno alla slitta il cerchio silenzioso dei suoi alpini “Che cosa sono – gridò – questi musi duri? Su ragazzi, cantate con me: “Il Capitano sì l' è ferito, sì l'è ferito: sta per morir”

E allora sulle desolate distese della steppa invernale, si levò un lesto e mesto corale d'alpini, portato dal vento gelido della sera e guidato dalla voce sempre più fioca di un morente: “Il primo pezzo… il terzo pezzo alla mia mamma… il quinto pezzo alla montagna che lo ricopra di rose e fior”.

M.B.

Chiara M.

OSCURA LUMINOSISSIMA NOTTE

Ed. San Paolo 2008
pp. 245

Dopo il suo primo libro, *Crudele dolcissimo amore*, Chiara M. torna a parlare di sé, della sua vita di donna costretta, da una dolorosa malattia, a rinunciare a sé, al suo aspetto, alle sue abitudini, al suo lavoro di infermiera. In poco tempo ha dovuto riconsiderare tutta la sua esistenza per far spazio ad un male insidioso che l'ha anche portata a dover pensare concretamente alla morte.

La vita fin dall'infanzia l'ha dotata di una “scorza” dura che le ha permesso di preservare un animo eccezionalmente resistente alla tempesta della malattia. Parla direttamente con lui, lo chiama il *Socio*, discute la sua situazione alternando a momenti di sconforto estremo, veri e propri inni alla vita, all'Amore.

LIBRI

Non si rimane indifferenti alla sua storia e al suo modo di raccontare il dolore, qualunque sia il proprio credo. Questo è uno di quei libri per i quali si potrebbe avere una reazione di rifiuto; un moto di scetticismo potrebbe condurre il lettore a non terminarlo, a lasciarlo in sospeso come succede con le faccende irrisolte. Infatti il racconto di Chiara M. va a toccare quelle "faccende" irrisolte che ognuno, a suo modo, affronta o è costretto ad affrontare presto o tardi nella vita. La sofferenza estrema, come quella per una brutta malattia e la conseguente, umana, ricerca di una motivazione, di un *senso,* sono "faccende" private che prevedono percorsi personalissimi. Chiara M. propone il suo percorso senza la pretesa di spiegare il dolore ma testimonia il suo modo di affrontarlo con dignità ed infinita speranza. Il lettore potrà domandarsi che genere di malattia abbia l'autrice. Le ho scritto una e-mail (in fondo al libro ci sono gli indirizzi per chi voglia contattarla) e lei mi ha risposto così:

"Non credo sia importante per il lettore sapere il nome della mia malattia. Per me, questo è solo un tramite, che mi ha permesso di vivere un'esperienza di questa portata. Siamo ormai abituati dai mass media a sapere "di tutto e di più" di ciascuno. Forse bisogna recuperare il senso del rispetto, del non voler a tutti i costi "sapere" ma accettare ciò che l'altro sente di poter comunicare, senza forzare le cose. Il messaggio che voglio trasmettere va oltre una diagnosi, va oltre una cartella clinica, il dolore non può essere "etichettato". Il dolore è universale e proprio per questo motivo voglio arrivare ai cuori delle persone non per un tipo di malattia (si correrebbe il rischio in partenza di "selezionare") ma per ciò che la malattia, il dolore, hanno provocato nella mia anima. Questo è importante secondo me, il resto passa in secondo piano".

"La luce non può sussistere senza la sua ombra. Vanno a braccetto. Più l'ombra è grande, più la luce risplende. Tutto questo ha un costo. Che periodicamente pago di persona".

Laura Nardini

Mauro Marcantoni

I CIECHI NON SOGNANO IL BUIO
Vivere con successo la cecità

Ed. F. Angeli – 2008
pp. 238

La sintesi di questo prezioso testo è data dall'augurio che Ferdinando Ceccato, presidente dell' Unione dei Ciechi e degli Ipovedenti, scrive nell'introduzione: "…che al cieco questo libro sappia dare fiducia e il segno concreto di cosa sia possibile raggiungere se a guidarlo sono speranza, ingegno e caparbia volontà di riuscire. Al lettore potrà risultare più facile sapere di noi, scoprire che, prima ancora che ciechi, siamo qualcos'altro che ci vede, pur nelle differenze, uguali a tutti gli esseri umani".

La parte più interessante del libro sono senza dubbio le ottanta testimonianze-interviste nelle quali persone cieche o ipovedenti raccontano i "successi" ottenuti nonostante la cecità. Si alternano nei racconti giornalisti, scultori, atleti e pittori, fotografi e musicisti, insegnanti e terapisti e chi ne ha più ne metta. Si resta sbalorditi nel "vedere" all'opera persone (uomini e donne, giovani e anziani) cimentarsi nella realizzazione dei loro sogni che tali non rimangono, ma diventano esempi sorprendenti e inimmaginabili.

Dire che noi normali ci sentiamo stimolati a non perderci d'animo di fronte alle "salite" della vita è poca cosa. Penso che per chi è non vedente o diventa cieco, queste storie potranno diventare uno specchio dove ammirare quante possibilità si hanno nonostante un handicap così importante.

Ci dispiace che non sia sufficientemente descritto o ricordato il bisogno degli altri, degli accompagnatori, degli ausili, che in molti casi è indispensabile.

M.B.

Momenti difficili

Ci siamo conosciute al parco, tanti anni fa Marisa ed io. Lei era una giovane bella signora, con i capelli castani ondulati, la bocca ben disegnata dal rossetto, gli occhi scuri e fieri, Con lei la sua bambina, Stella, un piccolo elfo di sei o sette anni, capelli ricci, arruffati, mani piedi e gambe perennemente agitati, occhi bellissimi e lontani, occupati ad evitare gli occhi degli altri, puntati su cose per noi invisibili. Se, a volte, per un secondo incrociavi il suo sguardo pareva dire: Cosa vuoi? Levati, lasciami andare… Una bambina autistica, forse, comunque una bambina con problemi. Io ero allora al seguito di uno o due nipoti, a loro volta scatenati tra scivoli, altalene e papere dondolanti, intruppati con coetanei della stessa risma e Stella in mezzo a loro non si distingueva. Forse non parlava o diceva solo poche cose, forse in qualche gesto svelava una sorta di caparbietà più accentuata. Ma chi la notava in quella allegra baraonda! Io poi ero incantata da Marisa. Serena, sicura di sé, parlava con tutti, si interessava agli altri bambini, seguiva Stella ma senza particolari attenzioni. La guardava semplicemente, con autentico amore. Mi sembrava che dall'alto della sua bella figura si guardasse intorno dicendo: "Eccoci, siamo qui io e mia figlia, quale è il problema?"

Poi la consuetudine del parco è venuta meno: abbiamo continuato a vederci qualche volta per una riunione, una festa e poi ci siamo perse di vista.

Un giorno di qualche anno fa eccomi di nuovo al parco con diversi anni in più e con l'ultimo arrivato tra i nipoti. Ho visto venire da lontano Marisa: l'ho riconosciuta subito. Io ero cambiata ma lei no. Sempre bella ed elegante. Al suo fianco, ecco Stella: gli occhi e i capelli erano gli stessi, ma il piccolo elfo era sparito sostituito da una ragazzina alta, appesantita da diversi chili di troppo, con lo sguardo divenuto come più diffidente e serio, quasi incupito, o forse, solo più chiuso in se stesso. Si muoveva naturalmente senza precipitarsi ma mentre si avviava alle altalene ho scorto nei suoi gesti una determinazione e una forza che, uniti alla corporatura, subito hanno messo all'erta mamme timorose e bambinetti inconsapevoli. Ho visto le altalene sempre affollate, pian piano liberarsi del tutto e dondolare vuote, malinconiche intorno a lei. Che tristezza, povera Marisa, povera Stella. Solo perché qualcosa è cambiato in lei esteriormente, solo perché la natura anche in questa ragazzina come in tutte quelle della sua età, ha fatto il suo corso, ha prodotto mutamenti nel fisico e nella personalità, non sempre facili da gestire, che porteranno anche lei ad altri aspetti, a divenire un'altra persona, una donna adulta… Pensavo confusamente così, mentre aggrappata al braccio di Marisa le parlavo fitto fitto, quasi per distrarla, per impedirle di vedere quello che succedeva intorno a noi. Ma Marisa in realtà era molto più a suo agio di quanto lo fossi io, guardava Stella che soddisfatta della sua conquista si spingeva con forza sull'altalena, e mi raccontava: "Stella è diventata signorina, tutto è andato bene. Ora fa tante altre cose. A me e mio marito è sempre piaciuto ballare, andavamo in una piccola discoteca vicino a casa con gli amici e lasciavamo lei con i nonni. Ora viene anche Stella con noi tanti sabati e vedessi come le piace la musica, e come si diverte quando il padre la fa ballare. Le ho fatto una gonna larga larga, che gira quando lei gira intorno… Bellissima…"

Pennablù

Oggi, i cristiani
non possono condividere
alla stessa tavola
il pane spezzato
trasformato nel Corpo di Cristo;
ma possono
mangiare insieme
alla stessa tavola
dei poveri e dei deboli.

Non è forse questo
il cammino più diretto
verso l'unità?

Jean Vanier